

A woman with blonde hair tied back, wearing glasses and a white lab coat, is sitting on a large rock by the edge of a blue lake. She is holding a blue pen and writing on a white sheet of paper that is resting on her lap. The background shows the calm water of the lake and some tall green grasses in the foreground. The overall scene is peaceful and suggests a moment of reflection or research.

RATGEBER FÜR ERWACHSENE MIT ITP

EIN KURZER ÜBERBLICK

INHALT

KRANKHEITSBILD IMMUNTHROMBOZYTOPENIE (ITP)	4
SYMPTOME DER ITP	5
URSACHE DER ITP	6
DIAGNOSE DER ITP	7
STADIENEINTEILUNG UND VERLAUF DER ITP	8
EINSCHÄTZEN DER BLUTUNGSNEIGUNG	9
WEITERFÜHRENDE DIAGNOSTIK NUR BEI CHRONISCHER ITP	9
WANN MUSS MAN ITP BEHANDELN?	10
INITIALTHERAPIE BEI ITP	11
WEITERE THERAPIEMÖGLICHKEITEN BEI ITP	13
IMMUNSUPPRESSIVE THERAPIE	14
OPERATIVE ENTFERNUNG DER MILZ (SPLENEKTOMIE) BEI ITP	14
LEBEN MIT ITP	15
REISEN	17
SCHWANGERSCHAFT	18
ZAHNÄRZTLICHE BEHANDLUNGEN/OPERATIONEN	20
MÖGLICHE FRAGEN AN DEN ARZT ODER AN DAS PRAXISPERSONAL	21
SELBSTHILFE	25
GLOSSAR	27
NOTIZEN UND FRAGEN	30

KRANKHEITSBILD IMMUNTHROMBOZYTOPENIE (ITP)

Morbus Werlhof – ein Überblick

Bei der Immunthrombozytopenie (ITP) reduziert das körpereigene Immunsystem die Neubildung und steigert den Abbau von Blutplättchen (Thrombozyten). Der daraus resultierende, z.T. schwere Thrombozytenmangel kann zu Blutungen führen.

Jährlich erkranken ca. 2 bis 4 Personen pro 100'000 Personen. Kinder und Erwachsene sind etwa gleich häufig betroffenen. Erstmals beschrieben wurde die Erkrankung im Jahr 1735 von Paul Gottlieb Werlhof (1699–1767), einem in Hannover tätigen Hofarzt.

Eine gängige Bezeichnung für ITP ist deshalb auch «Morbus Werlhof» (Werlhof-Krankheit). Der Begriff «idiopathische thrombozytopenische Purpura», der ebenfalls ein Synonym für ITP ist, wird heute noch wenig verwendet.

Blutplättchen (Thrombozyten) – Bildung, Abbau und Rolle bei der Blutstillung

Blutplättchen (Thrombozyten) sind kleine Blutkörperchen, die eine wichtige Rolle bei der Blutstillung (Hämostase) und bei der Reparatur von Gewebedefekten nach einer Blutgefäßverletzung spielen. Um diese Funktion erfüllen zu können, müssen die Thrombozyten «gesund» und in ausreichender Anzahl im Blut vorhanden sein.

Normalwerte und Abweichungen

Als normal wird ein Referenzbereich von 150 bis 450 Thrombozyten G/L Blut angesehen. Fällt die Zahl der Blutplättchen unter 150 G/L, bezeichnet man dies als Thrombozytopenie, steigt sie über 500 G/L, spricht man von einer Thrombozytose.

Sind zu wenig Thrombozyten verfügbar, kann dies zu einer Blutungsneigung führen. Allerdings sind dafür meist sehr geringe Thrombozytenzahlen unter 50 G/L verantwortlich.

Bildung im Knochenmark, Abbau in der Milz

Blutplättchen werden im Knochenmark aus sogenannten Vorläuferzellen (Megakaryozyten) gebildet. Wenn die Thrombozyten ausgereift sind, gelangen sie in den Blutkreislauf. Ihre Lebensdauer wird je nach Literatur mit fünf bis zwölf Tagen angegeben. Ihr Abbau erfolgt vor allem in der Milz, aber auch in Leber und Lunge.

Aktivierung und Beitrag zur Blutstillung

Im Blut befinden sich die Thrombozyten normalerweise in einem inaktiven Zustand. Kommt es zu einer Blutgefäßverletzung, werden sie aktiviert und dadurch fähig, sich an die Gefäßwand zu heften (Adhäsion). Ausserdem verbinden sie sich mit anderen Thrombozyten (Aggregation) und bilden so einen «Blutpfropfen» (Thrombus), der die Verletzung abdichten kann. Bei der Blutstillung und beim Wundverschluss spielen viele weitere komplexe Vorgänge und Substanzen eine wichtige Rolle, die mit den Thrombozyten zusammenspielen.

SYMPTOME DER ITP

Blutungen

Die Thrombozyten spielen bei der Blutgerinnung eine zentrale Rolle. Ein Mangel kann sich in einer eingeschränkten Gerinnungsfähigkeit nach Verletzungen äussern und auch zu spontanen Blutungen führen. Allerdings können die Krankheitszeichen einer ITP individuell sehr unterschiedlich ausfallen. Etwa ein Drittel der Betroffenen zeigt gar keine äusserlichen Symptome, sodass der Thrombozytenmangel unter Umständen zufällig bei einer Blutuntersuchung entdeckt wird.

SYMPTOME, DIE IM RAHMEN EINER IMMUNTHROMBOZYTOPENIE AUFTRETEN KÖNNEN, SIND



Schleimhautblutungen,
z.B. häufiges Nasen- oder
Zahnfleischbluten



Ungewöhnliche lange Blutungen
bei kleinen Verletzungen



Auffällige Neigung, schon bei kleinen
Stössen grössere «blaue Flecken»
bzw. Blutergüsse (Hämatome) zu
entwickeln



Petechien: kleine, punktförmige Haut-
einblutungen (flohstichtartig), häufig
an Armen oder Unterschenkeln, aber
auch an der Mundschleimhaut



Ungewöhnlich starke Menstruations-
blutungen bei Frauen

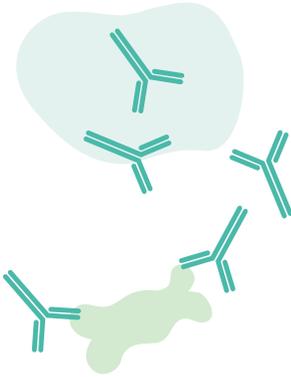
URSACHE DER ITP

Die ITP ist eine Autoimmunerkrankung. Bei der ITP führen Antikörper gegen Thrombozyten dazu, dass diese in der Milz verstärkt abgebaut werden. Diese Antikörper nennt man auch Autoantikörper. Die Autoimmunkrankheit hemmt die Neubildung von Thrombozyten (Thrombopoese) im Knochenmark. Beides zusammen führt zu einer verminderten Anzahl von Thrombozyten im Blut (Thrombozytopenie).

Tritt die Erkrankung ohne erkennbaren Auslöser auf, bezeichnet man dies in Fachkreisen als primäre ITP. Von der sekundären Form spricht man, wenn ein Zusammenhang mit z.B. der Einnahme bestimmter Medikamente, einer Infektionskrankheit oder einer Impfung herzustellen ist.

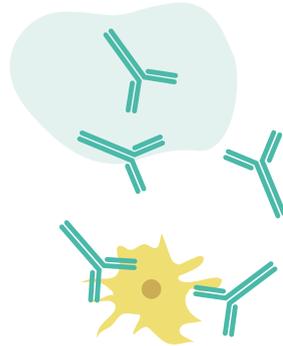
NORMALZUSTAND

Im Normalzustand bekämpft das Immunsystem «Fremdstoffe» (Antigene) u.a. durch die Bildung von spezifischen Antikörpern.



SITUATION BEI ITP

Bei der ITP kommt es fälschlicherweise zur Antikörperbildung gegen körpereigene Thrombozyten.



ANTIKÖRPER



ANTIKÖRPER-
BILDENDE ZELLE



ANTIGEN



THROMBOZYT

DIAGNOSE DER ITP

Die Diagnose einer Immunthrombozytopenie ist eine Ausschlussdiagnose. Das heisst, sie wird nur gestellt, wenn alle anderen möglichen Ursachen für eine starke Verringerung der Thrombozytenzahl ausgeschlossen werden konnten. Zur Diagnose einer ITP gehören neben einer ausführlichen Erhebung der Krankengeschichte (Anamnese) auch körperliche Untersuchungen sowie Laboruntersuchungen des Blutes und in speziellen Fällen die Untersuchung des Knochenmarks (Ort der Blutbildung).

Eine ITP sollte nur diagnostiziert werden, wenn die Thrombozytenzahl unter 100 G/L liegt. Eine Knochenmarkpunktion ist bei typischen Befunden zunächst nicht notwendig.



STADIENEINTEILUNG UND VERLAUF DER ITP

Die ITP wird in verschiedene Stadien eingeteilt, nach denen sich auch die jeweilige Therapie richtet. Während längere Zeit lediglich zwischen akuter und chronischer ITP unterschieden wurde, hat sich heute eine Einteilung in drei Krankheits- und Therapiephasen durchgesetzt: bei Kindern und Jugendlichen heilt die Erkrankung häufig innerhalb von Wochen auch ohne Therapie aus. Schwere Blutungen sind eine Rarität. Bei Erwachsenen ist ein langfristiger, chronischer Verlauf über Jahre oder auch lebenslang häufiger.

bis 3 Monate

3

NEU DIAGNOSTIZIERT

- Bis zu drei Monate nach Diagnosestellung
- Spontane Ausheilung möglich
- Blutungsstillung und Kuration
- Therapie nur bei schweren Blutungen zwingend, bei oligo- oder asymptomatischen Patienten auch «Watch&Wait» möglich

3 bis 12 Monate

3

12

PERSISTIEREND (ANHALTEND)

- Zwischen drei und zwölf Monate nach Diagnose
- Blutungsstillung und Kuration
- Bei kurzer Therapiedauer unter Inkaufnahme von Nebenwirkungen

12 Monate +

12

CHRONISCH

- Mehr als zwölf Monate nach Diagnose
- Spontane Ausheilung eher unwahrscheinlich
- Blutungsstillung und Kuration
- Da Therapie häufiger längerfristig, sind Nutzen und Nebenwirkungen stärker gegeneinander abzuwägen

EINSCHÄTZEN DER BLUTUNGSNEIGUNG

Um das individuelle Risiko für Blutungen beurteilen zu können, orientiert sich der Arzt in erster Linie an der Schwere und Anzahl der sichtbaren Blutungszeichen, der Thrombozytenzahl, weiteren Krankheiten und Medikamenten. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterscheidet fünf Schweregrade, die von «keine Blutungszeichen» bis zu «Hirn- und Organblutungen» reichen. Auf Grundlage dieser Einschätzung reicht das Behandlungsspektrum vom Zuwarten bis zur Notfallbehandlung über die Therapie mit Medikamenten oder eine therapeutische Entfernung der Milz (Splenektomie).

WEITERFÜHRENDE DIAGNOSTIK NUR BEI CHRONISCHER ITP

Eine weiterführende Diagnostik ist nur sinnvoll, wenn bei persistierender oder chronischer ITP die eingeleitete Therapie keine ausreichende oder nur vorübergehende Wirkung zeigt. Dann können zusätzliche Laboruntersuchungen auf bestimmte Infektionskrankheiten, Röntgen- und Ultraschalluntersuchungen etc. notwendig sein.



WANN MUSS MAN ITP BEHANDELN?

Ob eine ITP therapiebedürftig ist, muss im Einzelfall vom Facharzt entschieden werden. Hierbei steht der Patient im Mittelpunkt, eine Therapieoption wird aufgrund individueller Faktoren getroffen. Folgende Kriterien sollten dafür in Betracht gezogen werden:

- Alter
- Blutungsneigung
- Thrombozytenzahl
- Weitere Erkrankungen und die entsprechende Behandlung
- Krankheitsstadium
- Lebensstil des Patienten
- Berufliches Umfeld, Hobbys, sportliche Aktivität



INITIALTHERAPIE BEI ITP

Als Initialtherapie bezeichnet man in der Medizin die Behandlung, die sich als Standardtherapie direkt nach Diagnosestellung bewährt hat. Erst bei Versagen dieser Therapie kommen weitere Optionen in Frage. Bei ITP sind bei therapiebedürftigen Patienten sogenannte Kortikosteroide das Mittel der ersten Wahl. Die Substanzen sind mit dem körpereigenen Hormon Kortison verwandt, das regulierend auf das Immunsystem wirkt. Kortikosteroide wirken immunsuppressiv und die gängige Vorstellung ist, dass sie die Bildung von Thrombozytenantikörpern hemmen.

Zahlreiche ältere Studien zeigten, dass bei den allermeisten Erwachsenen mit Kortikosteroiden ein Anstieg der Thrombozytenzahl erreicht werden kann. Nach Absetzen der Kortikosteroide fallen die Thrombozyten bei Erwachsenen jedoch in der Regel wieder ab.

Die Therapiedauer mit Kortikosteroiden sollte einerseits nicht zu kurz sein, aber deutlich längere Steroidtherapien erreichen keine Verbesserung der Ansprechrates.

Wenn es zu schweren lebensbedrohlichen Blutungen kommt, werden zusätzliche Therapiemaßnahmen wie z.B. die Gabe von sogenannten Immunglobulinen oder Thrombozytenkonzentraten erwogen.

Immunglobuline führen meist zu einem schnellen, aber kurzfristigen Thrombozytenanstieg für zwei bis vier Wochen. Sie werden deshalb z.B. bei akuten schweren Blutungen oder nicht aufschiebbaren Operationen eingesetzt.

Bei schweren Blutungen kann auch mit Thrombozytenkonzentraten bei manchen Patienten ein kurzfristiger Anstieg der Thrombozytenzahl erreicht und die Blutung gestoppt werden.



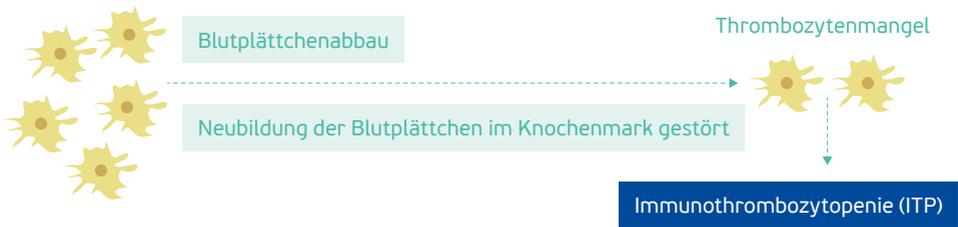
WEITERE THERAPIEMÖGLICHKEITEN BEI ITP

Nicht bei allen Patienten stellt sich der gewünschte Behandlungserfolg ein, oder es kommt nach einem anfänglichen Erfolg zu einem Rückfall. Dann kommen weitere Behandlungsmöglichkeiten in Frage:

- Behandlung mit Thrombopoietin-Rezeptor-Agonisten
- Immunsuppressive Medikamente
- Ein erneuter Versuch mit Kortikosteroiden
- Eine operative Milzentfernung (Splenektomie)

Thrombopoietin-Rezeptor-Agonisten

In den letzten Jahren hat man erkannt, dass der Thrombozytenmangel bei der ITP nicht nur von einem verstärkten Plättchenabbau verursacht wird, sondern auch die Neubildung der Thrombozyten im Knochenmark häufig massiv gestört ist. In der Schweiz gibt es zwei zugelassene Thrombopoietin-Rezeptor-Agonisten. Die eine Form wird oral verabreicht, die andere subkutan.



Eine zentrale Rolle spielt dabei das körpereigene Hormon Thrombopoietin (TPO), was zur Ausdifferenzierung der Thrombozyten im Knochenmark führt.

Thrombopoietin-Rezeptor-Agonisten sind TPO-ähnliche Substanzen, die in der Behandlung der ITP eingesetzt werden, um die Neubildung von Blutplättchen (Thrombozytopoese) im Knochenmark anzuregen.



* Thrombopoietin ** Thrombopoietin-Rezeptor

IMMUNSUPPRESSIVE THERAPIE

Eine weitere Therapieoption induziert eine selektive Depletion CD20-positiver B-Lymphozyten. Dadurch werden bei der ITP weniger Thrombozyten-Antikörper gebildet. 1998 wurde die Therapie erstmals bei einem Patienten mit chronischer, therapierefraktärer ITP erfolgreich eingesetzt.

Bei Patienten mit rezidivierender/therapieresistenter ITP und klinisch relevanten Blutungen wird diese Option häufig als "Rescue"-Therapie eingesetzt und kann vor oder nach einer Splenektomie angewendet werden. Allerdings ist diese Option in der Schweiz nicht zugelassen zur Behandlung der ITP.

OPERATIVE ENTFERNUNG DER MILZ (SPLENEKTOMIE) BEI ITP

Lässt sich durch die medikamentöse Therapie der ITP keine Besserung erreichen, kann eine operative Entfernung der Milz in Betracht gezogen werden.

Bei der ITP kommt es u.a. zu einem verstärkten Abbau von Thrombozyten. Dies geschieht vor allem in der Milz. Schlagen die bisher gewählten Therapien nicht genügend an, kann es für einzelne Patienten sinnvoll sein, die operative Entfernung der Milz in Betracht zu ziehen.

Für wen kommt eine Splenektomie in Frage?

Eine Milzentfernung kommt vor allem für Patienten in Frage, bei denen es trotz Therapie mit Kortikosteroiden und anderen Medikamenten weiterhin zu schweren Blutungen kommt. Da Spontanremissionen der ITP bis 12 Monate nach Diagnosestellung relativ häufig vorkommen, sollte versucht werden, die Splenektomie bis zu diesem Zeitpunkt hinauszuschieben. Gegebenenfalls kann eine sog. «Splenektomie-aufschiebende» medikamentöse Therapie angeboten werden.

Operative Entfernung der Milz

Die operative Entfernung der Milz wird Splenektomie (auch: Milzextirpation) genannt. Sie kann sowohl in offener (Bauchschnitt) als auch in laparoskopischer Technik (Schlüsselloch-OP) durchgeführt werden.

Danach kommt es bei vielen Patienten zu einem dauerhaften Anstieg der Thrombozyten. Allerdings spricht nicht jeder Patient auf eine Milzentfernung an und/oder erleidet irgendwann einen Rückfall.

Eine Entfernung der Milz ist möglich, da sie nicht lebensnotwendig ist und ein Grossteil ihrer Aufgaben von der Leber übernommen werden kann.

Allerdings spielt die Milz eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Krankheitserregern, sodass nach der Splenektomie lebenslang ein erhöhtes Risiko für Infektionen besteht. Patienten, denen die Milz entfernt wurde, sollten deshalb gegen bestimmte Infektionskrankheiten geimpft werden, über ein Notfallantibiotikum verfügen und sich bei Fieber beim Arzt melden.

Sport und Bewegung mit ITP

Sport und Bewegung können erheblich zum körperlichen und seelischen Wohlbefinden und zur geistigen Fitness beitragen. Für viele Menschen spielen sie eine wichtige Rolle im täglichen Leben. Nicht zu vergessen ist auch die soziale Komponente, da diese Aktivitäten häufig in der Gemeinschaft stattfinden. Deshalb sollten sie für Patienten mit ITP nicht unnötig eingeschränkt werden.

Finden Sie, was zu Ihnen passt

Wenn Sie bereits sportlich aktiv sind, sollten Sie nach der Diagnosestellung auf jeden Fall mit Ihrem Arzt besprechen, ob Sie Ihren Sport trotz Erkrankung weiterhin ausüben können. Es gibt Sportarten, bei denen stehen Fitness und Ausdauer im Vordergrund, während es bei anderen mehr um Körperinsatz und Kraft geht.

Je nach individueller Blutungsneigung sollten Sie Sportarten, die mit einem erhöhten Verletzungsrisiko einhergehen, meiden.

Sportarten mit eher geringem Verletzungsrisiko sind z.B. Walking und Radfahren, Schwimmen, Rudern, Tanzsport oder Bowling etc. Eher ungeeignet sind Kontakt- und Mannschaftssport wie Fußball, Eishockey, Judo oder Geräteturnarten. Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, welche Sportart sich für Sie eignet.

ACHTEN SIE AUF SICH SELBST – WAS UND WIE VIEL FÜR SIE RICHTIG IST, KÖNNEN NUR SIE SELBST HERAUSFINDEN

- Hören Sie auf sich und Ihren Körper und achten Sie auf ein gesundes Mass beim Sport, beachten Sie hierbei auch Ihren Trainingszustand.
- Tragen Sie z.B. Helm, Gelenkschoner, Protektoren und geeignete Kleidung.
- Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, was in Ihrem Fall sinnvoll und richtig sein könnte.
- Vergessen Sie nicht den Spass und die Lebensfreude, die Ihnen Sport und Bewegung verschaffen können.





Reisen mit ITP

Damit Sie Ihren Urlaub geniessen können, sollten Sie ein paar Dinge beachten:



REISECHECKLISTE



Informieren Sie sich am besten schon vor Antritt der Reise über medizinische Einrichtungen vor Ort. Sprechen Sie die Reiseplanung exotischer Reiseziele ggf. auch mit einem Tropenmediziner ab.



Achten Sie bei Flugreisen darauf, wichtige Notfallmedikamente und Dokumente (z.B. Notfallausweis) im Handgepäck mit sich zu führen.



Für manche Medikamente gelten bestimmte Aufbewahrungshinweise (z.B. Kühlung). Prüfen Sie, ob diese auf der Reise und am Urlaubsort gegeben sind.



Informieren Sie sich zuvor über die aktuellen lokalen Zollbestimmungen, gerade wenn es darum geht, dass Sie Medikamente mitnehmen müssen.



Prüfen Sie Ihren Versicherungsschutz.

Reiseimpfungen

Für manche Fernreisen sind prophylaktische Impfungen erforderlich. Hier müssen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt für Ihren ganz individuellen Fall entscheiden, was für Sie wichtig und möglich ist. Dabei spielt es z.B. eine Rolle, ob Sie mit Kortikosteroiden behandelt werden oder ob Ihnen die Milz entfernt wurde. In diesen Fällen kommen nicht alle Impfstoffe für Sie in Frage bzw. sind ggf. auch spezielle Impfungen notwendig. Bei Impfungen ist auch das individuelle Blutungsrisiko (inkl. der aktuellen Thrombozytenzahl) zu beachten.

Medizinische Versorgung am Urlaubsort

Reisen bedeutet für viele Menschen ein grosses Stück Lebensqualität. Eine ITP stellt für Reiseaktivitäten in der Regel keinen Hinderungsgrund dar. Es kann aber hilfreich sein, sich im Vorfeld genau über die Gegebenheiten vor Ort zu informieren, sodass man sich dort gut versorgt fühlt.

Kinderwunsch und Schwangerschaft mit ITP

Eine Schwangerschaft ist schon für gesunde Frauen eine ganz besondere Zeit.

Für Patientinnen mit ITP stellen sich viele Fragen rund um das Wohlergehen von Mutter und Kind.

KINDERWUNSCH WIRFT FÜR PATIENTINNEN MIT ITP EINE REIHE VON FRAGEN AUF:

- Kann die Erkrankung sich während der Schwangerschaft negativ auf mich und mein Kind auswirken?
- Was gibt es zu beachten?
- Was kann ich selbst tun?
- Ist ITP vererbbar?

Regelmässige Kontrollen sind wichtig

Zwar hat jede Patientin einen individuellen Krankheitsverlauf, dennoch fallen die Thrombozytenwerte in der Schwangerschaft regelmässig etwas ab. Solange die Thrombozytenzahl über 50 G/L liegt, sind schwerwiegende Blutungen sehr selten.

Im Verlauf der Schwangerschaft sollten die Thrombozytenwerte deshalb immer wieder kontrolliert werden. So kann der Hämatologe bestenfalls in Absprache mit dem Frauenarzt entscheiden, wann eine Behandlung bzw. eine Anpassung der bestehenden Therapie erforderlich ist. Hierbei spielen z.B. auch andere Begleiterkrankungen und die geplante Art der Entbindung (vaginal oder Kaiserschnitt) eine Rolle. Auch bei der Schmerzmedikation während der Entbindung ist es wichtig, dass die behandelnden Ärzte über die ITP-Erkrankung Bescheid wissen.

Wann kann eine Behandlung der ITP nötig werden?

Eine Behandlung der ITP in der Schwangerschaft kann notwendig werden, wenn Blutungen auftreten oder Eingriffe wie z.B. ein Kaiserschnitt oder eine Rückenmarksnarkose erforderlich werden. Scheuen Sie sich nicht, alle Fragen bei Ihrem Frauenarzt und Ihrem Hämatologen zu stellen, die Sie geklärt haben wollen.

Entbindung so gut wie möglich planen

Aktuell wird eine Spontangeburt empfohlen. Wichtig für eine Entscheidung sind im Einzelfall die Thrombozytenwerte und ob z.B. bei früheren Geburten bereits Blutungen aufgetreten sind.

Nach der Geburt

Das Wichtigste zuerst: ITP ist nicht vererbbar. Es ist möglich, dass Antikörper aus dem Blut der Mutter in das Blut des Kindes übergehen, sodass auch das Neugeborene niedrige Thrombozytenwerte haben kann. In den allermeisten Fällen brauchen diese niedrigen Werte nur überwacht, aber nicht behandelt zu werden. Was das Stillen angeht, gibt es grundsätzlich keinen Grund, der dagegenspräche. Auch hier kann es in Einzelfällen zu einer Übertragung von Autoantikörpern durch die Muttermilch zum Kind kommen.

Auch hier gilt: Scheuen Sie sich nicht, mit allen Fragen und Bedenken auf die behandelnden Ärzte und/oder Hebammen zuzugehen.



ZAHNÄRZTLICHE BEHANDLUNGEN/OPERATIONEN

Zahnärztliche Behandlungen und Operationen bei ITP

Patienten mit ITP haben ein erhöhtes Blutungsrisiko. Dies ist bei geplanten zahnärztlichen oder operativen Eingriffen zu berücksichtigen.

Anders als bei der individuellen Therapieplanung spielen für die Planung operativer oder diagnostischer Eingriffe die Thrombozytenwerte eine wichtige Rolle.

Im Notfall: Immunglobuline

Ist ein Eingriff oder eine Operation nicht planbar, bleibt keine Zeit, einen Anstieg der Thrombozytenzahl ausreichend abzuwarten. Dann können mit Immunglobulinen rasch, aber nur für kurze Dauer ausreichend hohe Thrombozytenwerte erreicht werden. Die in der Therapie der ITP eingesetzten Kortikosteroide führen innerhalb von ein bis zwei Wochen zu einer ausreichenden Thrombozytenzahl.

Informieren Sie Ihren Arzt

Ist bei Ihnen ein zahnärztlicher oder operativer Eingriff geplant, informieren Sie den behandelnden Arzt auf jeden Fall über Ihre Erkrankung. Sinnvoll ist es ausserdem, stets Dokumente oder einen Notfallausweis bei sich zu führen, aus denen im Notfall Informationen über Ihre Erkrankung hervorgehen.



MÖGLICHE FRAGEN AN DEN ARZT ODER AN DAS PRAXISPERSONAL

Wir haben beispielhafte Fragen zur ITP und zu der Therapie aufgelistet:

Fragen an den Arzt

Wie unterscheidet sich diese Behandlung von der, die ich davor hatte?

Was soll ich tun, wenn ich eine Dosis vergessen oder zu viel genommen habe?

Wie kann ich erkennen, dass die Behandlung anschlägt?

Wie soll das Medikament eingenommen/gegeben werden?

Gibt es etwas bei meiner Ernährung, was ich beachten muss?

Welche Nebenwirkungen kann ich erwarten?

Wem soll ich von den möglichen Nebenwirkungen erzählen?

Bei welchen Nebenwirkungen muss ich mich sofort bei Ihnen melden?

Wie häufig bekomme ich Kontrolltermine?

Welche Laborwerte werden untersucht?

Wie schnell verändert sich die Blutplättchenzahl durch meine Therapie?

Fragen an das Praxisteam

Woher und wann bekomme ich die Laborergebnisse?

Wie kann ich Sie/den Arzt erreichen?

Kann ich die Praxis per E-Mail kontaktieren?

Kann ich mein Rezept vorbestellen?

Wie viel Wartezeit muss ich einplanen?

Kann ich im Notfall jemanden ausserhalb der Sprechzeiten erreichen?

Kennen Sie Selbsthilfegruppen in der Gegend, an die ich mich wenden kann?

Gibt es etwas, was ich sonst noch tun kann?

Fragen an den Arzt/ das Praxisteam zur Erkrankung

Weiss man, wodurch die ITP ausgelöst wird? Impfungen, Stress, andere Erkrankungen?

Kann ich mit einer ITP alt werden?

Ab welchen Thrombozytenwerten ist die Gefahr einer schweren Blutung oder einer Hirnblutung gegeben?

Wie oft muss ich beim Arzt meine Blutwerte kontrollieren lassen?

Wie kann man eine OP bei einem niedrigen Thrombozytenwert vorbereiten?

Was muss ich bei einer geplanten OP beachten?

Welche Massnahmen müssen vor einer ungeplanten OP getroffen werden?

Welche Medikamente darf ich aufgrund der ITP nicht mehr oder nur mit Vorsicht einnehmen?
Welche kann ich stattdessen nehmen/geben?

Welche Impfungen kann ich trotz ITP erhalten?

Muss ich immer «behandelt» werden?

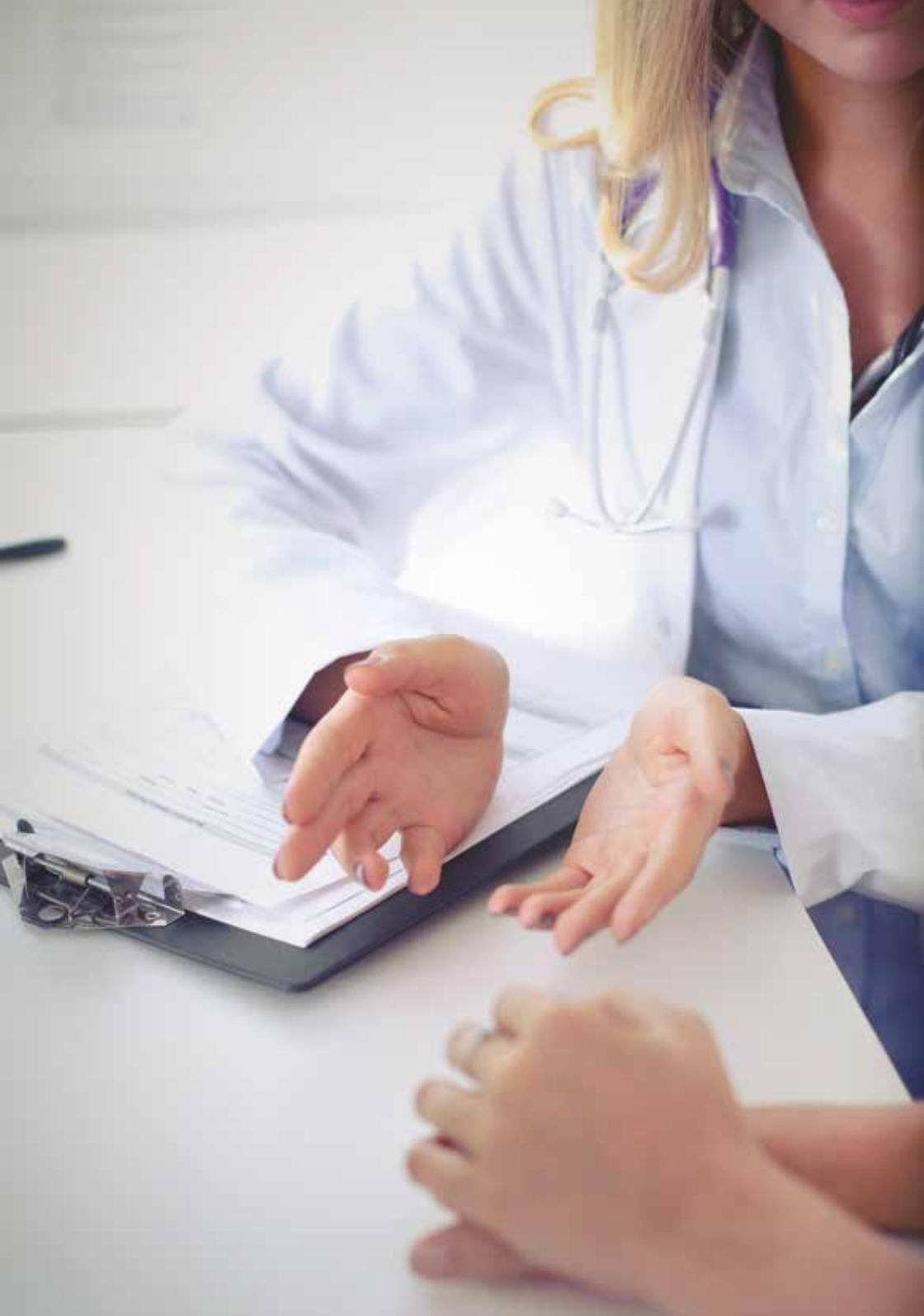
Wie gross ist die Chance auf Heilung?

Kann man von «geheilt» sprechen, wenn die Werte wieder normal sind?

Was kann ich mir bei der Bewältigung der ITP Gutes tun?

Ist es sinnvoll, das Immunsystem durch Vitamine oder Mineralstoffe zu stärken?

Muss ich anderen Fachärzten von der ITP erzählen?





Selbsthilfe bei ITP – gemeinsam stark

Patienten mit ITP können vom Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen oder deren Angehörigen in Selbsthilfegruppen profitieren.

Immuno-thrombozytopenie ist eine seltene Erkrankung. Der Informationsbedarf Betroffener ist deshalb meist gross. Neben der rein medizinischen Hilfestellung durch Ärzte und medizinisches Fachpersonal kann der Austausch zu lebenspraktischen Themen mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen sehr wertvoll sein.

INFORMATION FÜR PATIENTEN IM INTERNET

Erfahren Sie mehr auf www.leben-mit-ITP.de



Erfahrungsaustausch und aktuelle Informationen

Gerade für neu diagnostizierte Patienten und deren Angehörige kann der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wertvoll sein.

Zwar haben Sie sicher von Ihrem behandelnden Arzt schon das Wichtigste über die Erkrankung erfahren, doch nun geht es darum, einen Alltag zu finden und mit ITP zu leben. Hier können neben ganz praktischen Informationen wie die Adresse von Spezialisten oder Empfehlungen auch Themen zum Umgang mit der Erkrankung, dazugehörigen Befürchtungen und Ängsten ihren Raum finden.

Wo finde ich Selbsthilfegruppen?

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt nach Adressen von Selbsthilfegruppen. Eventuell kann er Ihnen regionale Gruppen nennen oder Tipps geben, wie Sie an Informationen hierzu kommen.



Adhäsion

Anhaftung von Thrombozyten an Gefäßwände.

Aggregation

Zusammenschluss von Teilchen wie Blutplättchen.

Akut

«Schnell» oder «plötzlich auftretend».

Anamnese

Erhebung der Krankengeschichte.

Ausschlussdiagnose

Alle Diagnosen, die als Erkrankung für die Symptome dienen können, werden erhoben und auf Richtigkeit geprüft.

Antigene

Fremde Eiweiße, gegen die das Immunsystem Antikörper bildet.

Antiinflammatorisch

«Gegen eine Entzündung gerichtet» bzw. «entzündungshemmend».

Antikörper

Vom Immunsystem gebildete Eiweissmoleküle zur Bekämpfung von Krankheitserregern; auch als Immunglobulin bezeichnet. Alle Antikörper unterscheiden sich in Details voneinander, dadurch passen sie zu ihrer Zielstruktur wie der Schlüssel ins Schloss.

Autoantikörper

Autoantikörper sind Antikörper, die der Organismus gegen körpereigene Bestandteile bildet.

Autoimmunerkrankungen

Erkrankungen, bei denen sich das Immunsystem des Körpers nicht um seine eigentlichen Aufgaben kümmert, das heisst um die Abwehr von Feinden des Körpers, sondern bei denen es sich gegen körpereigenes Gewebe richtet.

Blutplättchen

Siehe Plättchen oder Thrombozyten.

Chronisch

Dauerhaft bestehende oder wiederkehrende Symptome; sich langsam entwickelnd, schleichend, langfristig.

Diagnose

Feststellung einer Erkrankung durch einen Arzt.

Differenzialdiagnose

Alle Diagnosen, die als Erklärung für die Symptome dienen können; werden bei der Diagnosefindung berücksichtigt und auf Richtigkeit geprüft.

Entzündung

Natürliche, körpereigene Reaktion zur Aktivierung des Immunsystems.

Hämatom

Bluterguss.

Hämostase

Blutstillung.

Idiopathisch

Unklare Ursache.

Immunglobulin

Siehe Antikörper.

Immunsystem

Körpereigenes System zu Abwehr von Krankheitserregern, körperfremden Substanzen und Tumorzellen.

Immunthrombozytopenie (ITP)

Eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem Thrombozyten angreift und zerstört. ITP steht auch für idiopathische immunthrombozytopenische Purpura und ist auch unter Bezeichnung Morbus Werlhof bekannt.

Knochenmark

Knochengewebe, in dem Blutzellen gebildet werden.

Knochenmarkpunktion

Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Knochenmark unter örtlichen Betäubung.

Kortikosteroide

Andere Begriffe für Kortison, ein körpereigenes Hormon, das erfolgreich bei den unterschiedlichsten Erkrankungen eingesetzt wird.

Kortison

Siehe Kortikosteroide.

Laparoskopie/laparoskopisch

Schlüsselloch-OP, bei der der operative Zugang durch 5 bis 10 mm kleine Löcher vorgenommen wird.

Makrophage

Fresszelle des Immunsystems.

Megakaryozyten

Zellen im Knochenmark, die für die Bildung von Thrombozyten verantwortlich sind.

Milz

Die Milz ist ein Organ im linken Oberbauch, das in den Blutkreislauf des Menschen eingebunden ist. Sie spielt eine Rolle bei der Abwehr körperfremder Stoffe (Antigene) und ist ein wichtiger Speicherort für die zu den weissen Blutkörperchen zählenden Zellen des Immunsystems. Sie dient der Aussortierung überalterter Blutzellen.

Monozyt

Im Blut befindliche Zellen des Immunsystems, Vorläufer der Makrophagen.

Morbus Werlhof

Alternativer Name von ITP, nach dem Arzt Paul Gottlieb Werlhof, der die Krankheit als Erster beschrieben hat.

Persistent

Anhaltend.

Petechien

Rot oder violett gefärbte Flecken auf der Haut oder der Schleimhaut.

Plättchen/Blutplättchen

Fachbegriffe Thrombozyten; kleine, scheibenförmige Zellkörper im Blut. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung. Wird ein Blutgefäss verletzt, lagern sie sich an der verletzten Gefässwand an, dadurch entsteht rasch ein Verschluss des Gefässes, und die Blutung stoppt. Thrombozyten leben normalerweise 5 bis 12 Tage und werden anschliessend in der Milz, Leber und Lunge ausgemustert.

Proteine

Eiweisse – aus Aminosäuren aufgebaute biologische Moleküle mit vielfältigen Funktionen, die überall im Körper zu finden sind.

Purpura

Kleinfleckige Blutungen in der Haut, Unterhaut oder den Schleimhäuten.

Refraktär

Unempfindlich; eine therapierefraktäre Erkrankung lässt sich durch die üblichen Behandlungsmethoden nicht beeinflussen.

Splenektomie

Milzentfernung.

Symptome

Beschwerden, die bei einer bestimmten Krankheit auftreten.

Syndrom

Vorliegen verschiedener Symptome, die typisch für eine bestimmte Krankheit sind.

Thrombose

Verschluss eines Blutgefässes durch Blutgerinnsel.

Thrombopoese

Neubildung von Thrombozyten.

Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten

Substanzen, die die Neubildung von Blutplättchen im Knochenmark anregen können.

Thrombozyten

Siehe Plättchen.

Thrombozytenzahl = Thrombozytenwert = Plättchenzahl

Ein Grössenwert, der die Menge an Thrombozyten im Blut angibt. Meist wird dieser in 1'000 pro Mikroliter (z.B. 50'000/ μ L) oder in 10^9 pro Liter (z.B. 50×10^9 /L) angegeben. Ein Wert von 50×10^9 /L entspricht 50'000 Thrombozyten pro Mikroliter (μ L).

Thrombozytopenie

Eine verminderte Anzahl von Thrombozyten im Blut.

Thrombozytose

Krankhafte Vermehrung von Thrombozyten (Blutplättchen) auf über 500'000/ μ L.

Thrombus

Blutpfropfen.



Novartis Pharma Schweiz AG,
Suurstoffi 14, Postfach, 6343 Rotkreuz,
Telefon 041 763 71 11,
www.novartispharma.ch